



La première année : un guide pas à pas

Vous êtes peut-être les parents d'un bébé amputé ou d'un enfant ayant récemment subi une amputation à la suite d'une maladie (ex. cancer) ou d'un accident. Quoique chaque famille fait face à des problèmes uniques (selon les causes de l'amputation), de nombreuses personnes touchées par l'amputation vivent des expériences semblables. Au début, l'amputation et les questions qui y sont reliées peuvent sembler accablantes, un peu angoissantes et même intimidantes.

Dans cet article, nous tenterons de vous accompagner au fil des étapes que traversent généralement les personnes nouvellement amputées et leur famille. Il est toutefois important de se rappeler que chaque famille vit des expériences uniques qui peuvent être différentes de celles décrites ci-dessous.

Étape 1 – Sentiments et réactions

Enfant amputé à la naissance (« amputation congénitale »)

Une amputation congénitale peut être décelée lors de l'échographie pratiquée sur la future maman. Cela vous donne du temps pour commencer à vous ajuster à cette nouvelle et à effectuer des recherches sur l'amputation, mais cela ne diminue en rien l'intensité de vos émotions. Les futurs parents qui savent à l'avance que leur enfant naîtra avec un membre en moins voient parfois une certaine inquiétude s'ajouter aux questions normalement soulevées par une grossesse.

Les amputations sont souvent difficiles à déceler lors de l'échographie (le membre peut être caché ou flou). Il est donc fort probable que vous ignoriez que votre enfant naîtrait avec une amputation congénitale. C'est donc le

jour de la naissance que l'amputation est devenue une réalité.

Quel que soit le cas, il est normal de ressentir de nombreuses émotions à ce moment : tristesse, colère, frustration, inquiétude, sentiment de culpabilité ou de blâme. Ces émotions sont parfaitement normales. En tant que parents, vous cherchez peut-être aussi à savoir pourquoi votre enfant est né ainsi. Il n'y a malheureusement pas de réponses évidentes à cette question. La majorité des professionnels s'entendent pour dire que les amputations congénitales ont rarement une cause précise (à moins d'être en présence d'un syndrome). Pendant ces premiers jours qui peuvent s'avérer difficiles, il est bénéfique de parler de ses sentiments. Il est important de savoir que vous n'êtes pas les seuls à faire face à ces difficultés. Le Programme LES VAINQUEURS peut vous apporter du soutien grâce à des ressources formidables comme le Programme Les mères solidaires.



Par-dessus tout, ce qui vous importera le plus sera de célébrer la venue de votre magnifique bébé. Vous serez sans doute surpris de constater à quel point vous pouvez faire preuve de résilience. La meilleure chose à faire est d'adopter une attitude positive qui consiste à vous tourner vers l'avenir et à penser à ce que vous pouvez faire pour votre enfant.

Enfant amputé à la suite d'une maladie ou d'un accident

Votre enfant a peut-être subi une amputation récemment à la suite d'une maladie ou d'un accident. Si c'est le cas, vous (ainsi que votre enfant) ferez face à des situations difficiles. L'hospitalisation d'un enfant qui doit être amputé représente un moment particulièrement affolant.

Les jeunes enfants n'expriment pas leurs émotions et leurs sentiments de la même façon que les adultes. Il vous sera donc peut-être difficile de discerner exactement les sentiments qu'éprouve votre enfant. Les enfants, et plus particulièrement les très jeunes, ne comprennent pas toujours que l'amputation est nécessaire. Il leur arrive de croire que cela se produit parce qu'ils ont fait quelque chose de mal. Il est important d'expliquer à votre enfant, en termes simples, pourquoi l'amputation est nécessaire. Il éprouvera alors divers sentiments et émotions, et pourra traverser différentes étapes d'acceptation et de refus. Certains enfants acceptent rapidement l'amputation alors que d'autres ont besoin de plus de temps pour s'ajuster. Il est courant que les enfants ressentent choc, colère, dépression et tristesse. Ils expriment parfois ces émotions verbalement, mais peuvent aussi vous dévoiler comment ils se sentent de par leur façon d'agir. Votre enfant peut sembler fâché contre vous ou devenir calme et distant. Cela dit, les enfants font preuve de beaucoup de souplesse et d'une grande capacité d'adaptation. Les parents nous disent souvent à quel point ils sont stupéfaits par l'attitude positive de leur enfant. Souvent,

les enfants veulent retourner à la maison et reprendre une vie normale le plus rapidement possible.

Durant cette période, même si vous vivez les mêmes émotions que votre enfant, il est important de garder une attitude positive. Vos actions et réactions influenceront l'attitude de votre enfant. Les enfants ressentent ce qui se passe dans leur entourage et réagissent en conséquence. Lorsque les parents perçoivent l'amputation comme une tragédie et ont des réactions négatives, il en va de même pour les enfants. Vos propres émotions et inquiétudes doivent toutefois être exprimées; allouez-vous le temps nécessaire pour vivre ces émotions.

Étape 2 – Les premiers jours, premières semaines, premiers mois

Au cours des premiers jours, de concert avec une équipe de professionnels, vous développerez un « plan d'attaque » pour le futur. L'endroit où vous habitez

(région urbaine ou rurale) peut avoir un impact sur l'approche choisie. Voici un exemple général du processus que vous devrez suivre. Rappelez-vous cependant que les professionnels impliqués dans les soins de votre enfant vous aideront à choisir

Le Programme LES VAINQUEURS peut organiser un jumelage avec une autre famille ayant vécu une expérience similaire dans le cadre du Programme Les mères solidaires. Ce type de jumelage s'avère souvent bénéfique à ce moment. Que votre enfant soit nouveau-né ou ait récemment subi une amputation (ou s'il doit subir une amputation prochainement), le contact avec la famille d'un autre Vainqueur peut vous donner l'assurance que, malgré les jours difficiles, vous aurez de l'aide durant cette période.

une approche qui répondra aux besoins spécifiques de ce dernier.

Au cours de votre cheminement en tant que parents d'un enfant amputé, vous rencontrerez de nombreux professionnels de la santé. Au départ, vous serez peut-être intimidés. Afin de profiter pleinement de vos rencontres avec ces professionnels, il est bon de noter à l'avance toutes les questions qui vous viennent à l'esprit. Vous ne voudriez pas oublier quelque chose. Il est aussi utile de prendre des notes pendant les rencontres pour vous y référer plus tard. Vous recevrez des quantités importantes d'informations en peu de temps; cela vous aidera de pouvoir relire vos notes à tête reposée. Aussi, les premiers

jours sont riches en émotions et les parents se sentent parfois un peu confus. Vos notes pourront certainement vous aider à garder les choses en perspective.

Rappelez-vous qu'il n'y a pas de question stupide. Tous les professionnels que vous rencontrerez sont là pour vous aider. Obtenir des réponses à vos questions vous rassurera quant aux soins prodigués à votre enfant.

Voici quelques-uns des professionnels que vous rencontrerez au fil des jours, que ce soit à l'hôpital ou dans un centre spécialisé :

Chirurgien orthopédique – Ce médecin effectue l'amputation chirurgicale ou examine la personne qui a une amputation congénitale. Il fera des recommandations relatives à la réadaptation, aux membres artificiels et aux thérapies nécessaires (physiothérapie, ergothérapie).

Infirmière – L'infirmière agit parfois comme coordonnatrice et sera probablement la personne avec qui vous aurez le plus de rencontres au début.

Physiothérapeute – Le physiothérapeute travaille avec la personne amputée pendant le processus de réadaptation, au moyen d'exercices visant à améliorer les fonctions musculaires. Il lui apprend souvent à marcher avec un membre artificiel en examinant sa démarche.

Ergothérapeute – L'ergothérapeute travaille avec la personne amputée pour lui apprendre à utiliser un membre artificiel (comme un bras myoélectrique). Il peut aussi développer chez elle des habiletés adaptées à ses possibilités.

Travailleur social – Le travailleur social peut orienter la famille et lui fournir de l'information sur les ressources offertes aux personnes amputées et à leur famille.

Prothésiste – Le prothésiste est le professionnel qui fabrique les membres artificiels (prothèses). Voir étape 3.

Retour à la maison

Les nouveaux-nés (amputations congénitales) et leurs parents retourneront à la maison dans les délais habituels, à moins que d'autres conditions médicales

n'entrent en ligne de compte. L'équipe multidisciplinaire aura peut-être élaboré un « plan d'attaque »; sinon, elle pourra le faire à un moment ultérieur ou diriger la famille vers d'autres professionnels. Si, à tout moment, vous ne savez pas quelle est la prochaine étape à suivre, il est préférable d'en discuter avec un des professionnels rencontrés.

Nombre d'enfants sont appareillés avec un membre artificiel dès leur tout jeune âge. Pour les enfants amputés de la jambe, l'appareillage d'une jambe artificielle a lieu lorsqu'ils commencent à tenter de se lever pour faire leurs premiers pas. Les enfants amputés d'un bras peuvent être appareillés avec un bras artificiel passif à l'âge de quelques mois seulement, afin de faciliter leur équilibre lorsqu'ils apprennent à s'asseoir. Un appareillage effectué tôt permet aussi à l'enfant d'incorporer le membre artificiel à sa propre image corporelle.

Les enfants dont l'amputation résulte d'une chirurgie traverseront une période de réadaptation. À la suite de l'amputation, il y aura une « phase de guérison » pendant laquelle la plaie se cicatrisera et les tissus environnants se régénéreront. L'équipe multidisciplinaire évaluera à quel moment il sera possible et avantageux d'appareiller votre enfant avec un membre artificiel. À l'occasion, quoique rarement, un plâtre est fabriqué en guise d'emboîture, ce qui permet à la personne amputée de marcher avec une jambe artificielle temporaire dès le début de sa réadaptation. Le temps de guérison varie grandement, de quelques semaines à quelques mois (ou plus), selon le type d'amputation, la quantité de tissus cicatriciels et l'état du membre résiduel. Le processus de guérison consiste en partie à favoriser la réduction du moignon. L'enflure, toujours présente à la suite de la chirurgie, peut être diminuée grâce à l'utilisation de bandages élastiques comprimants ou d'un réducteur de moignon. Si nécessaire, la personne amputée doit apprendre à utiliser des béquilles ou à se servir d'un fauteuil roulant avant son départ de l'hôpital.



Étape 3 – Le temps est venu de visiter le prothésiste pour obtenir un membre artificiel

Le prothésiste (avec l'aide de techniciens en prothèse) fabrique des membres artificiels pour la personne amputée. L'équipe multidisciplinaire, en collaboration avec vous, recommandera un type d'appareillage approprié pour votre enfant et une ordonnance sera remise au prothésiste. Dans de nombreux cas (spécialement dans les grands centres), le prothésiste travaille dans une clinique située à même le centre de réadaptation où l'enfant et les parents se rendent pour rencontrer l'équipe multidisciplinaire. Il arrive parfois que l'enfant soit dirigé vers un centre prothétique particulier. Il est important de vous rappeler que vous pouvez choisir n'importe quel centre prothétique situé dans votre province de résidence.

L'appareillage comporte plusieurs étapes :

- Mesurer le membre.
- Faire un moule du membre résiduel (certains centres utilisent un équipement d'imagerie par balayage qui reproduit la forme du membre).
- Concevoir un membre artificiel temporaire (pour les personnes venant de subir une amputation, qui sont toujours en réadaptation et dont le membre résiduel continue à réduire ou à changer de forme). Cette étape ne concerne pas les personnes dont l'amputation est d'ordre congénital.
- Appareiller la personne amputée d'un membre artificiel définitif (permanent).



Photo : Smith Prosthetics

Enfant amputé du bras

Tel que mentionné précédemment, un enfant peut être appareillé avec une main passive (qui n'a pas de fonctions, voir ci-dessous) dès l'âge de trois à six mois. Ce type de bras artificiel est un appareillage très simple qui aide votre enfant à s'adapter au port d'un membre artificiel. Il facilite également l'équilibre lorsque l'enfant commence à s'asseoir. Un enfant plus âgé sera souvent appareillé avec un autre type de bras artificiel qui offre diverses fonctions. Dans un bras myoélectrique, les signaux émis par les muscles du membre résiduel sont acheminés par des électrodes à la main artificielle pour qu'elle s'ouvre ou se ferme. Ce type de bras fonctionne à l'aide d'une pile. Un bras artificiel de type mécanique utilise un câble et un système de harnais. Grâce aux muscles de l'épaule, et à certains mouvements effectués par la personne amputée, le câble se tend pour ouvrir (ouverture volontaire) ou fermer (fermeture volontaire) la main.

Ultimement, le choix du membre artificiel dépendra de l'usage auquel il est destiné et de l'apparence cosmétique désirée. Différents appareils terminaux (remplaçant les fonctions de la main) peuvent aussi être recommandés selon le type de fonction préféré. Il n'est pas inhabituel pour un enfant de passer d'un type d'appareil à un autre à mesure qu'il grandit et que des changements sont nécessaires.

Bras myoélectrique



Crochet ADEPT



Crochet



Main passive



Main mécanique



Certains enfant ne portent pas un membre artificiel tous les jours, mais possèdent des appareils destinés à des activités spécifiques et utilisent des aides à la vie quotidienne ou développent leurs propres techniques d'adaptation pour accomplir les différentes tâches de la vie quotidienne. Il est important de vous familiariser avec les différentes options, et le Programme LES VAINQUEURS peut vous fournir de l'information sur celles-ci.

Enfant amputé de la jambe

L'âge, le type d'amputation et le niveau d'activité de votre enfant influenceront le choix du type d'appareillage et des composants.

Une jambe exosquelettique

possède une coquille extérieure rigide composée principalement de plastique et de stratifié.

Une **jambe endosquelettique**, ou modulaire, possède une structure en forme de tube ou de pilon qui agit comme un « squelette ». Un revêtement souple en mousse est habituellement fixé au membre artificiel. Le revêtement de mousse est moulé pour ressembler à la jambe saine.

Il existe beaucoup de composants différents – pieds, chevilles, genoux, hanches, etc. – qui varient en complexité.

Pour obtenir de plus amples renseignements sur les membres artificiels et leur fonctionnement, visitez notre site Web au : amputesdeguerre.ca ou communiquez avec nous par courriel à cipa@amputesdeguerre.ca.

Membre artificiel exosquelettique



Membre artificiel endosquelettique ou modulaire

Apprendre à utiliser un membre artificiel

Les physiothérapeutes et les ergothérapeutes sont habituellement impliqués dans le processus d'apprentissage du port et de l'utilisation du membre artificiel. Pendant cet apprentissage, ils utiliseront un certain nombre d'activités. En voici quelques exemples :

- Un enfant amputé du bras peut apprendre à ouvrir et fermer l'appareil terminal, à saisir des objets, à utiliser un couteau ou une fourchette, ou encore à frapper ou attraper une balle. Les tâches sont choisies en fonction de l'âge.
- Un enfant amputé de la jambe peut apprendre à enfiler et à enlever son membre artificiel, se pratiquer à marcher entre des barres parallèles et à l'aide de béquilles (dans un premier temps), à monter et descendre des marches et à se déplacer sur un sol inégal.

Étape 4 – En peu de temps, vous devenez un expert!

Pendant la première année, vous en apprendrez beaucoup sur l'amputation et vous travaillerez de concert avec de nombreux professionnels impliqués dans les soins apportés à votre enfant. Il y a beaucoup à faire et vous vous sentirez parfois débordés. Cela ne devrait toutefois rien enlever à votre sentiment du devoir accompli, maintenant que vous avez navigué avec votre famille en eaux autrefois inconnues.

À la fin de cette première année, vous pourrez constater avec fierté le chemin que vous avez parcouru avec votre enfant.

Vous devez vous rappeler que les enfants changent de membre artificiel aussi souvent qu'ils changent de taille de vêtement, ce qui nécessite des ajustements et de nouveaux appareillages. Il est donc important de développer une bonne relation avec le prothésiste. En discutant de vos attentes avec lui et l'équipe multidisciplinaire, il sera possible de choisir le membre artificiel le plus approprié pour votre enfant. Ne vous

sentez pas débordés; vos connaissances s'amélioreront avec le temps, car soutien et ressources sont à votre portée!

Il est en outre très important de maintenir une bonne hygiène du moignon et de la peau. Votre enfant doit apprendre à tolérer le port du membre artificiel. Cela signifie habituellement commencer à porter le membre artificiel pendant de courtes périodes et augmenter graduellement la durée de ces périodes. Votre enfant peut tout d'abord ressentir un certain inconfort, développer des irritations cutanées ou des plaies mineures. Il est important de savoir à quoi vous attendre. Vous devriez informer l'équipe multidisciplinaire de tout problème persistant ou de toute plaie qui ne guérit pas. Ces situations peuvent indiquer que le membre artificiel doit être changé ou qu'on est en présence de problèmes sous-jacents.

À mesure que le temps passera et que votre enfant franchira les différentes étapes de développement, de nouvelles questions et préoccupations surgiront. L'entrée à la garderie ou à l'école constitue un bon exemple, car votre enfant se retrouvera parmi un grand nombre d'enfants inconnus probablement pour la première fois. Les autres enfants seront naturellement curieux et ils voudront en savoir davantage au sujet de l'amputation et du membre artificiel. Ils poseront alors des questions. Le Programme LES VAINQUEURS a créé la trousse *L'entrée à l'école* qui donne des outils aux parents pour les aider à préparer une présentation sur l'amputation et les membres artificiels, présentation qu'ils pourront faire dans la classe de leur enfant. Par ailleurs, lorsque les enfants parviennent à l'adolescence, des sujets comme l'image corporelle, la recherche d'emploi et la conduite automobile sont au coeur de leurs préoccupations. À mesure que vous franchirez les étapes de développement avec votre enfant, le Programme LES VAINQUEURS pourra vous guider et vous offrir de nombreuses ressources. Toutes ces ressources sont offertes gratuitement aux familles des Vainqueurs. Pour de plus amples renseignements, communiquez avec nous au **1 800 267-4023** ou par courriel à vainqueurs@amputesdeguerre.ca.

Des ressources pour vous

- Séminaires LES VAINQUEURS – Les séminaires vous permettent de rencontrer d'autres enfants amputés et leurs parents ainsi que de participer à des séances d'information. De nombreux parents ont affirmé se sentir soulagés après avoir participé à un séminaire.
- Les mère solidaires – Un jumelage peut être organisé pour de nombreuses raisons.
- Le bulletin *LES VAINQUEURS* (posté à tous les Vainqueurs), la trousse d'information *L'entrée à l'école* et le document vidéo *Allô Ados* ne représentent que quelques-unes des ressources qui sont disponibles.